OMBRE e LUCI

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE HANDICAPPATE E DISADATTATE

Il desiderio di tanti: casa-famiglia

Trimestrale anno IX - n. 4 - Ottobre, Novembre, Dicembre 1991

Spediz.: Abb. Post. Gruppo IV - 70% - Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

In questo numero

IN COPERTINA - Foto Chiara Frassineti

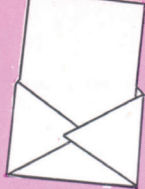
ABBONAMENTO ANNUO L. 15.000 - SOSTENITORE L. 30.000

Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE» via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello, cognome, nome, indirizzo e codice postale.
Precisare, sul retro, che il versamento è per abbonamento a OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno IX - n. 4 - Ottobre, Novembre, Dicembre 1991
Spediz.: Abb. Post. Gruppo IV - 70% - Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini Nicole Schulthes - Natalia Livi - Maria Teresa Mazzarotto*
Servizio abbonamenti: *Chiara Frassineti*
Redazione e Amministrazione: Via Bressarione, 30 - 00165 - Roma - Tel. 636106 - mercoledì - venerdì - sabato 9.30-12.30

Fotocomposizione: Videograf Roma
Stampa: Ugo Quintily - S.p.a. - Via Di Donna Olimpia, 9 - Roma

Finito di stampare nel mese di gennaio 1992

Dialogo aperto

La gente ha paura della sofferenza

Ho ricevuto la vostra lettera e un saggio della vostra rivista.

La vostra iniziativa mi piace.

Non voglio parlare di rifiuto, disprezzo, indifferenza, verso le persone handicappate, malate, disadattate. Non parlerei neanche di egoismo vero e proprio nei confronti di queste persone. Secondo me la gente ha paura della sofferenza, per cui cerca di non vederla, e di non pensarci nemmeno. Si pensa agli ammalati, ai disadattati, solo come disgraziati, sfortunati. Ma questo atteggiamento mi sembra ingiustificato, perché il mondo della sofferenza è molto più ricco di quello dei sani, molto più maturo e più vicino a Dio.

La scienza ha moltiplicato i mezzi per combattere il dolore, nello stesso tempo la persona di oggi appare sempre più spiritualmente fragile e indifesa di fronte a se stessa. È inevitabile che sia così, in una mentalità diffusa che vede solo come valori spirituali il benessere fisico, la bellezza, il piacere, il successo mentre percepisce la sofferenza come una realtà da evadere al più presto con ogni mezzo. Questo di certo non è maturità. Un vero amore per la vita porta ad accettare come parte integrante di essa anche il dolore, imparando l'arte difficile e sublime di far scaturire anche da esso il progresso dell'uomo nei valori che elevano e appagano l'animo umano.

Cordiali saluti.

Martini Renzo
Casaloldo (MN)

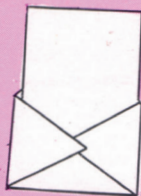
Vorrei che la gente ci aiutasse

Eccomi a voi per rispondere alla vostra lettera. In questo periodo ho letto i giornaletti che mi arrivano. Sono molto interessanti e mi piacciono molto. Mi dovete scusare molto se non vi ho scritto prima ma ero dietro a tribolare e sono dietro ancora. In due anni ho fatto 3 operazioni, una al ginocchio e due al piede. Adesso comincio piano piano a camminare con la stampella con fatica. In questi anni ho già fatto 31 operazioni sperando che con questa sia finita, ma il dottore però mi ha detto di fare moltissima ginnastica, se no può darsi che mi devo operare ancora. Però qua è proprio difficile fare ginnastica. A fare un ciclo si deve aspettare molto. Mia mamma è già andata a vedere dall'assistente sociale, ma non ha concluso molto. Già, ci vorrebbe una fisioterapista che venisse qui a casa, però la mia famiglia è povera e poi anche mia mamma a novembre si deve operare anche lei al piede. Ci sono sempre tanti problemi. Io ho già mandato i soldi per l'abbonamento a Ombre e Luci perché mi piace molto davvero. Anch'io vorrei che la gente capisse di più noi portatori di handicap, che ci aiutasse a vivere meglio nella società e a non aver vergogna di noi se siamo così. Spero di essermi espressa bene. Scusatemi se ho fatto degli errori. Vi mando un caro saluto.

Angela De Santi
Caselle Lurani (MI)

Ombre e Luci è ricca di stimoli

Noi lavoriamo a tempo pieno con persone portatrici di handicap e, come Suore del Cottolengo, viviamo il nostro carisma in questo stile di vita.

La vostra rivista è attendibile e direi all'avanguardia per quanto riguarda l'impegno e la promozione

Dialogo aperto

umana con persone disabili e portatrici di handicap.

La rivista, osservata da noi che in parte condividiamo la vostra esperienza, è ricca di stimoli e di inventiva per rendere i disabili sempre più autosufficienti o almeno consapevoli del loro essere persone responsabilizzandosi nei loro pur minimi impegni.

Noi vi auguriamo che possa accrescere il numero degli abbonati per sensibilizzare maggiormente l'opinione pubblica al problema dei portatori di handicap.

Vi inviamo l'indirizzo della Comunità parrocchiale di S. Stefano, perché è tra le parrocchie più impegnate della città e si interessa pure di alcuni disabili con l'assistenza a domicilio.

Sr. Giorgina Cicotero
Piccola Casa
Divina Provvidenza
PISA

Con questo numero finisce l'abbonamento '91

RINNOVATE SUBITO L'ABBONAMENTO PER IL '92

CI PERMETTERETE DI LAVORARE MEGLIO

Ecco la mia tesi

A febbraio mi sono laureata in teologia e ho discusso la tesi «Handicap e iniziazione cristiana. Sperimentazione di un itinerario didattico-educativo per l'educazione alla fede di ragazzi e ragazze potatori di handicap psichici».

Per ringraziarvi del vostro aiuto vi mando una copia di questo lavoro, frutto, da una parte, del cammino fatto insieme ad alcune persone della mia comunità parrocchiale con i ragazzi/e dell'ANFFAS di Macerata, e dall'altra dei libri che mi avete messo a disposizione con tanta fiducia.

Faccio tanti auguri ai collaboratori per il vostro lavoro. Voglio ringraziarvi ancora per il sostegno che mi avete dimostrato. Con affetto

Stefania (Macerata)

Sul prossimo numero pubblicheremo immagini e cronaca del pellegrinaggio di Fede e Luce a Lourdes nel 1991.

Il «dopo di noi»

di *Mariangela Bertolini*

Il futuro dei portatori di handicap mentale, giovani o già adulti fa paura: quello che si desidera per loro — un luogo dove possano continuare a vivere come in famiglia — è ancora quasi sconosciuto, nonostante alcune iniziative di questo tipo già realizzate e che non hanno tuttavia posti disponibili.

Molte le difficoltà nell'immaginare e nell'inventare qualcosa, sia per quelli più gravemente colpiti (incapaci totalmente di autonomia personale) sia per quelli più vicini alla normalità ma ugualmente incapaci di vivere da soli.

Mille domande si pongono ai genitori desiderosi di preparare per i figli «qualcosa dove possano vivere dopo di loro»:

— A chi affidare le loro vite e dove?

— Chi potrà amarli ed aiutarli come noi? Chi potrà proteggerli da tanti pericoli?

— Chi potrà capire quelle loro sofferenze così difficilmente esprimibili da loro?

— Come vivranno il passaggio dalla vita in famiglia, abituati come sono alla loro casa, alla loro camera, ai loro oggetti, ai volti dei familiari?

— Chi sarà accanto a loro per aiutarli a vivere senza il nostro appoggio, il nostro amore incondizionato?

E così, ponendosi domande per le quali non esistono risposte sicure, la maggior parte dei genitori vive questa attesa con angoscia, rimanda e rimuove il problema, lo allontana; i genitori si difendono così da questo assillo che occupa le loro notti...

Ne parlano attorno a loro, si lamentano sotto il peso di questo futuro così incerto e continuano a vivere la vita di ogni giorno, incapaci di trovare soluzioni.

C'è chi ha tentato di bussare alle porte dei «potenti», degli addetti a lavori, di chi forse potrebbe...

Ma le risposte non vengono; queste angosce sembrano non interessare. Ma anche chi sembra interessato, contribuisce anche lui a rendere la muraglia ancor più insormontabile, trincerandosi e difendendosi con slogan tipo: «Ci vogliono tanti soldi!», «Ci vogliono le strutture!», «Ci vuole personale motivato e preparato!», frasi evidenti quanto inutili perché fatte solo di parole.

A OMBRE E LUCI, l'eco di questo problema risuona potentemente sia al nostro telefono (dal nord, dal sud, ora è una mamma molto stanca, ora una sorella disperata...), sia nel nostro cuore.

Per rispondere a questa eco, abbiamo raccolto gli indirizzi dei luoghi che abbiamo visitato o conosciuto, i colloqui avuti,le chiamate urgenti; il tutto ci ha dato chiara l'idea che non si può più aspettare.

La situazione si sta facendo sempre più drammatica:

— i posti a disposizione negli istituti non ci sono, né per i gravi né per i lievi;

— le poche comunità alloggio o case famiglia, sorte con l'intento di essere di piccole dimensioni, hanno riempito in breve tempo i posti a disposizione al loro interno;

— i genitori, mentre si fanno più anziani, sono più stanchi e meno capaci di organizzarsi, di mettersi insieme, di avere fiducia;

— i ragazzi handicappati, divenuti adulti, cominciano a intuire il problema e vivono l'angoscia dei loro genitori con il risultato, a volte, di un regresso, di chiusure, di forme di autismo o di aggressività, inspiegabili perché nuove e sconosciute a chi li ha avuti vicini da sempre.

L'esigenza di un luogo dove far vivere il proprio figlio incapace di vivere da solo, è una realtà, dura e difficile da realizzare ma è una esigenza legittima che richiede una soluzione inderogabile.

Che cosa fare? Come dare una mano?

In questo numero vogliamo offrire il nostro aiuto, limitato e non esauriente.

Ci siamo proposti solo pochi obiettivi, almeno per cominciare. È un contributo che, sappiamo, non accontenterà i genitori che si aspettano da subito una risposta concreta.

Abbiamo cercato qui di fare il punto della situazione, di rispondere ad alcune domande che ci sono state fatte in più occasioni a pag. 5, di dare alcuni suggerimenti e orientamenti a pag. 8, di offrire alcuni consigli pratici da pag. 23 in poi, di presentare alcuni esempi di case famiglia o comunità alloggio esistenti o in via di costituirsi alle pagine 11 e seguenti. Diamo anche l'elenco delle Associazioni o Fondazioni che si occupano del problema e stralci della Legge quadro sull'handicap (non ancora approvata) e della legge sul volontariato che mostrano l'interesse dello Stato almeno a livello legislativo.

Non ci resta, per ora, che offrivi il nostro lavoro, con la speranza che possa servire a qualcuno, se non altro per cominciare a preparare il terreno.

Domande e Risposte sul domani dei nostri figli

1. «Io e mio marito lasceremo a nostro figlio handicappato il nostro appartamento. Non potrebbe vivere qui dopo la nostra morte con qualcuno che abbia cura di lui?

Tutto è possibile e questo sembra essere il desiderio di molti genitori. L'idea però presenta alcune difficoltà: chi è la persona che vivrà e avrà cura di lui? Sarà disposta a dare tutto il suo tempo — notte e giorno, vacanze comprese — a questo servizio? Come essere sicuri che questa sia la soluzione più gradita per vostro figlio? Qualora ciò fosse possibile, bisognerà prevedere e garantire il ricambio eventuale della persona e affidare comunque il controllo e la tutela morale, organizzativa, economica ad uno stretto parente o persona amica di cui si abbia fiducia illimitata.

2. «Noi vorremmo lasciare il nostro appartamento affinché nostro figlio continui a vivere nel suo ambiente con qualche coetaneo con handicap simile al suo».

Perché si costituisca una mini-casa famiglia è prioritario sapere chi assumerà la funzione dei genitori. Degli operatori sociali a turno, coordinati e seguiti da una persona fidata e competente? È possibile, ma anche in questo caso, perché ci sia continuità e garanzia, bisognerà che la persona che coordina l'assistenza (spesa, andamento della casa, vita di relazione, attività...) sia nominata da un'Associazione di cui si abbia fiducia e che sia l'ultima responsabile della vita della casa, della gestione finanziaria, della tutela dei beni degli ospiti... Il costo poi, di questo progetto — a detta di chi l'ha sperimentato — è molto alto (se si tratta di una convenzione standard).

3. «Attualmente mio figlio beneficia dell'assistenza domiciliare per tot ore e tot giorni. Non è pensabile che le stesse persone prolunghino questa assistenza per l'arco dell'intera giornata?

Cioè 24 ore su 24, feste comprese. Chi garantirà il proseguimento di questa assistenza,chi controllerà, chi si farà carico di tutelare il tenore di vita, le cure in caso di malattia?...

La spesa per gli stipendi di questi operatori che dovranno essere numerosi per una sola persona è enorme e non proporzionata al servizio reso. È poi sicuro che questo figliolo voglia passare la sua vita da solo passando di mano in mano, senza riferimenti fissi e figure stabili che gli diano sicurezza ed affetto?

4. «Dopo tanti anni che vive qui con noi, come farà a staccarsi? Ad abituarsi ad altro ambiente, ad altre persone?»

Per questo non bisogna aspettare troppo. Sarà bene comunque, come avviene con ogni figlio «normale», che lo si abitui a frequentare un centro, un posto di lavoro, un'associazione giovanile dove svolgere qualche attività e dove potrà trascorrere anche alcuni giorni. In ogni caso sarà necessario che frequenti altra gente, diversa dai genitori e senza la presenza dei genitori.

Questo distacco iniziale per alcuni è molto difficile, ma è necessario per tutti, soprattutto per i più gravi, se non si vuole far loro provare un trauma che diventa terribile soprattutto se avviene in condizioni di urgenza.

5. «Mio figlio ha un handicap lieve. Non mi sembra giusto che debba vivere con altri più handicappati di lui».

Questa preoccupazione è umana ma è più dei genitori che dei ragazzi. Alla sua origine c'è la paura che il figlio peggiori stando con i più gravi di lui. Questo è possibile in qualche caso, soprattutto in età infantile o evolutiva. Ma la nostra esperienza, le situazioni che abbiamo conosciuto, il parere di esperti conferma che gli adulti con handicap possono vivere senza traumi in piccoli gruppi con persone più handicappate di loro se trovano un ambiente sereno, allegro, dinamico; se sono ascoltati nelle loro domande, educati ad avere rispetto e tenerezza per chi è più colpito. Anzi, molti di loro trovano in questa attenzione un modo per sottolineare la loro identità, per sentirsi importanti, all'altezza di rendersi utili e questo li farà certamente migliorare e progredire.

6. «Come possiamo trovare altri genitori disposti a preparare con noi il futuro dei nostri figli?»

Questa domanda è molto importante e richiederebbe un capitolo intero. Cercheremo di dare qualche suggerimento senza la pretesa di essere esaurienti.

A) Se il figlio con handicap frequenta una scuola, un centro o un laboratorio... avrà attorno a sé un gruppo di altri ragazzi come lui o quasi. Sarà bene conoscere gli altri genitori, incontrarsi per vedere se hanno la stessa preoccupazione, se sono ca-

paci di dialogare e di preparare qualcosa con voi. Sarà bene forse:

1. Parlare di questo progetto anche con i loro educatori per chiedere il loro parere e aiuto.

2. Proporre di passare qualche fine settimana insieme (genitori, ragazzi con handicap, qualche operatore, qualche amico...).

3. Proporre una settimana o più di vacanza in comune (ragazzi, qualche operatore, o amico o genitore).

Se si vede che il gruppo si amalgama, e soprattutto, se i genitori cominciano ad intendersi fra loro, si può cominciare a buttar giù le basi del progetto.

B) Si può scrivere ad un'associazione che ha tra i suoi fini quello di far sorgere comunità alloggio e chiedere in particolare se possono mettervi in contatto con altri genitori e appoggiarvi nel vostro progetto.

C) Il gruppo di genitori che vuole mobilitarsi per un progetto può essere formato da «genitori amici» o conoscenti fra loro. È sufficiente essere in due o tre coppie bene affiatate. La cerchia poi si allargherà e farà spazio — speriamo — a ragazzi con handicap gravi privi di genitori o con famiglie in gravi difficoltà. Lavorare per gli altri, oltre che per se stessi, dà sempre maggior carica.

D) Chi vive in paesi piccoli o lontani da centri urbani, dovrà parlarne ai servizi sociali di zona, chiedere senza stancarsi, essere messo in grado di preparare il futuro del proprio figlio, con l'aiuto degli stessi servizi o di altri organismi o associazioni esistenti nelle zone vicine.

E) Chi fa parte di un'associazione di genitori (ANFFAS, AIAS, UFHA, ecc.) si può far interprete presso l'associazione dell'urgenza di dar vita a comunità alloggio, offrendo la propria disponibilità di tempo, di beni, di capacità, ecc.

Foto Riccardo Guglielmin

Possiamo fare qualcosa noi genitori?

(Tratto da «Des initiatives qui donnent vie» di M.H. Mathieu - OL n. 93)

Certo che sì, anzi mi pare indispensabile.

È possibile cominciare, tenendo presente che non è una cosa da poco, che molti ostacoli si porranno davanti, con delusioni e difficoltà di ogni genere.

In questo numero potrete leggere il cammino percorso da alcune persone, le mète da loro raggiunte, qualche esperienza che può dirsi riuscita. Questi esempi ci permettono di mettere in luce qualche suggerimento da seguire per non trovarsi di fronte ad una sconfitta.

1. *Non agire da soli, ma insieme*

L'obiettivo da raggiungere non è una casa per il proprio figliolo, ma una casa dove lui insieme ad altri come lui possano vivere senza i genitori.

Un ceppo da solo brucia, ma rapidamente si spegne. Ce ne vogliono quattro o cinque perché ci sia un bel fuoco e bisognerà continuare a metterne altri perché non si spenga.

Iniziare questa avventura da soli, vuol dire rischiare lo scoraggiamento e la mancanza di forze sempre nuove perché alimentino la vita.

2. *Impegnarsi con lo stesso scopo*

Genitori diversi, figli diversi, caratteri e storie diverse; risorse economiche diverse; formazione ed esperienze diverse...

Come trovare l'unità in mezzo a tante diversità? Il solo punto in comune è lo scopo, quasi una missione da compiere, in comunione, proprio per dar vita, speranza, amore a chi rischia di non averne. Aderire in profondità a questo compito vuol dire superare i propri progetti personali, le proprie aspettative, per formare via via una comunità di persone con progetto e aspettative comuni.

3. *Un progetto si fa a tavolino*

Mettere insieme un progetto richiede tempo per riflettere, per pregare insieme, senza fretta; la fretta e l'angoscia sono nemiche della buona riuscita.

Bisognerà guardarsi dallo slancio emotivo per poter esaminare l'iniziativa nei dettagli, per studiare con precisione quanto è necessario e quanto è accessorio, per prevedere le tappe di lavoro assegnandosi i compiti prioritari e preliminari.

4. *I soldi non sono l'essenziale*

Essenziali sono le persone decise, unite e determinate ad arrivare fino in fondo.

Se queste persone sapranno vivere in unità, con stima reciproca, con umiltà ma con audacia, vedranno abbassarsi la montagna della difficoltà finanziaria. I soldi non sono l'essenziale anche se sono indispensabili. Il progetto avrà bisogno di oculatezza e discernimento per essere realizzato con il necessario, non con lo spreco;

Bisogna fortemente credere che ogni iniziativa che si basa sul fondamento della solidarietà, cioè al servizio degli altri e non solo a proprio vantaggio, farà scaturire le risorse finanziarie necessarie.

5. *Cominciare dal poco*

Ogni iniziativa duratura è cominciata dal poco.

Quando Jean Vanier ha creato una casa-famiglia a Trosly-Breuil, aveva come progetto solo di condividere la sua vita con Raffaele e Filippo — due adulti con handicap mentale — Oggi, le comunità dell'Arca sono 95, in ventidue nazioni.

A Roma, attualmente la Comunità del Chicco conta tre appartamenti con 10 persone accolte. Solo dieci anni fa, Guenda e Anna avevano deciso di dare una casa a Fabio e Maria.

Cominciamo ad arare il terreno, gettiamo il seme, un giorno spunterà una piantina. Non importa sapere se sarà una quercia o un arbusto. L'importante è che sia una casa dove possano vivere tre, quattro, cinque persone con handicap, in un clima di pace e di serenità.

6. *Tener duro nel tempo*

Si comincia a lavorare e a progettare nell'entusiasmo. Le forze sono salde, le volontà sono stimolate dal nuovo progetto. Poi nasce qualche difficoltà, si avverte l'usura del tempo, la stanchezza, le incomprensioni.

Mancano le persone, mancano i soldi, si è in pochi a dover pensare a tutto...

Ci si scoraggia, non si sa su chi contare.

Per questo sarà bene aver costituito i punti d'appoggio necessari perché la casa stia in piedi:

— essere legati ad una associazione con capacità di gestione;

— non voler restare solo fra genitori, ma attorniarsi di persone capaci, con esperienza, non coinvolte psicologicamente e affettivamente;

— conoscere bene le capacità di ogni membro dell'iniziativa, dividersi i compiti secondo le rispettive capacità all'interno del gruppo fondatore e prevedere i mezzi adeguati per la formazione e il sostentamento morale e psicologico del personale impegnato;

— trovare il tempo per «rifocillarsi» insieme, per ritrovare lo slancio, per ritoccare le cose che non vanno, per rivedere il progetto, valutare insieme con serenità...

7. *Senza di me non potete far nulla (Gv. 15,5)*

Quando si fa un progetto ispirato ai valori del Vangelo, bisogna affidarlo al Signore. Solo così il progetto non sarà nostro ma Suo; i nostri mezzi e le nostre azioni saranno al servizio Suo e sarà Lui che — se glielo chiederemo non solo all'inizio, ma ogni giorno — porterà avanti le cose.

Le strade del Signore non sono sempre le nostre strade. Se un progetto non riuscirà, altri vedranno la luce. Al Signore stanno a cuore i nostri figli più che a noi. E con questa fiducia e sicurezza, è bene mettersi al lavoro.

Noi genitori possiamo fare qualcosa!

Esempi di comunità-alloggio

5 comunità

ANFFAS - Milano

PER

In totale 28 adulti con una certa autonomia. Le cinque comunità hanno diverso numero di utenti (4 - 6 - 2 - 12 - 4) secondo i locali, le circostanze, le capacità delle persone formate e stipendiate.

CON

Operatori ANFFAS a rotazione, in genere in numero uguale a quello degli ospiti, con qualche volontario in più.

Un coordinatore-direttore segue gli operatori di tutte le 5 comunità.

DOVE

— un appartamento di proprietà di uno degli handicappati;
— un locale in affitto;
— un locale in affitto a nome di un handicappato;
— un locale all'ultimo piano del palazzo ANFFAS;
- un altro locale ANFFAS.

COME

Tutti gli ospiti vanno fuori durante il giorno: lavoro, lavoro protetto, centro, scuola.

GESTIONE

ANFFAS Milano. Esiste una convenzione tra il Comune di Milano e l'ANFFAS. Il Sig. Xavier, operatore ANFFAS, è responsabile di tutte le cinque comunità.

Casa

Comunità S. Egidio - Roma

PER

6 adulti (4 uomini e 2 donne) con una discreta autonomia; quattro di loro sono fissi, uno è in via di diventarlo, uno è accolto per un periodo limitato.

CON

Al mattino una persona fissa, responsabile della casa, stipendiata, membro della Comunità di S. Egidio.

Alla notte: un uomo, stipendiato, assicura la sorveglianza ed è responsabile della toilette mattino e sera.

Pomeriggio: una ventina di volontari della Comunità di S. Egidio assicurano la loro presenza/assistenza, a turni fissi di uno o due per volta.

DOVE

Un appartamento di proprietà di uno degli ospiti, situato al centro della città, di cinque stanze e cucina.

COME

Vita di tipo familiare: tre ospiti frequentano scuole e centri; gli altri rimangono a casa e si adoperano, come possono, all'andamento della stessa. Nel pomeriggio tutti hanno attività esterne con l'accompagnamento dei volontari.

GESTIONE

La direttrice responsabile organizza la vita, gestisce i fondi in accordo con membri della Comunità di S. Egidio (riunioni settimanali).

Le entrate provengono da: le pensioni o gli assegni degli ospiti, il corrispettivo di tre assistenze domiciliari a tempo pieno tramite la Coop. Pulcinella (S. Egidio) concesso dal Comune di Roma.

«Il carro»

Comunità neonata Fiumicino (Roma)

PER

3 adulti (due donne, un uomo) con handicap mentale più 1 posto di accoglienza temporanea.

CON

3 assistenti a tempo pieno che vivono lì, più volontari di passaggio. La competenza richiesta è la scelta di vita, ma per particolari problemi ci si avvale di personale qualificato.

DOVE

In un casale di 7 stanze, in campagna vicino alla città. È dato in comodato, con un terreno agricolo intorno.

COME

Il tipo di vita è comunitario e cristiano. Due handicappati frequentano un centro diurno. Gli altri hanno attività nella comunità e all'esterno. Tutti rientrano in famiglia durante il week-end e per le vacanze.

GESTIONE

È una cooperativa di solidarietà sociale, con un consiglio di amministrazione. La comunità è ispirata dalla esperienza vissuta a Fede e Luce. Non ha alcuna convenzione né contributo da parte di enti locali. Gli ospiti partecipano alle spese della Comunità con parte delle loro pensioni. La Comunità vive anche di doni. La parrocchia romana di S. Silvia alla quale sono legati, sostiene in vari modi la vita della Comunità.

Podere Sauro-Perolla

Una casa per vivere - Massa Marittima (GR)

Vi sono creazioni uniche che non si potranno certamente riprodurre, ma che ciò malgrado sono valide, commoventi e preziose per chi vi ha trovato rifugio. Possono insegnarci molte cose.

Tre sacerdoti dell'età media di settantaquattro anni e **una ventina di uomini**, handicappati e in maggior parte senza famiglia, vivono sotto lo stesso tetto in una vallata bella a vasta della Toscana. **Insieme coltivano la terra**, allevano animali, vendemmiano e fanno il vino. D'inverno tagliano la legna e d'estate vanno in vacanza. È una vita un po' austera, ma autentica. Qui il ritmo quotidiano è scandito dalle necessità delle piante e degli animali. Ognuno ha un compito proporzionato alle sue capacità e ognuno è orgoglioso del suo lavoro: Alberto della stalla e delle trenta mucche di cui è responsabile, padre Mario del suo giardino, Giulio del trattore che guida personalmente e Pietro della cantina che ci fa visitare e dove assaggiamo un vino eccellente. A mezzogiorno questa strana famiglia si riunisce per un pasto semplice, ma buono e abbondante. **Una donna del paese vicino viene a cucinare** ed è aiutata da uno dei ragazzi. **Altre due si occupano della biancheria**. Nel gruppo vi sono anche *due* **obiettori di coscienza e un contadino del vicinato che viene ogni tanto a dare una mano**. Al momento della vendemmia la casa ospita inoltre **numerosi amici che tornano ogni anno a portare il loro aiuto**. Non c'è alcun ufficio, non ci sono carte, ma ci sono molti sforzi, lavoro, grandi sorrisi, una tavola accogliente, e il vino di casa, quella loro casa di cui sono tutti fieri.

Una vita degna, utile, protetta, non solitaria, serena, sana, rispettosa dell'autonomia di ciascuno.

La gestione amministrativa è assicurata dall'istituto «Don Orione» di Genova.

La Barchessa

3 Comunità Frati Minori Conventuali Noventa (PD)

PER

5 utenti per comunità con handicap mentale medio, grave, gravissimo.

CON

4 assistenti per comunità, a turno, dei quali 1/2 restano la notte e amici volontari che vengono spesso ma non regolarmente.

Gli assistenti sono operatori di comunità (diploma media superiore e formazione alla Barchessa).

DOVE

Una bella casa colonica completamente ristrutturata e divisa in tre appartamenti, con parco intorno, secondo gli standard.

COME

Durante la giornata tutti gli ospiti frequentano un CEOD (Centro Educativo Occupazionale Diurno) del territorio.

In comunità, vita familiare: le attività poggiano su un «atteggiamento terapeutico relazionale».

GESTIONE

È in mano a personale scelto dai Frati Minori Conventuali del Villaggio S. Antonio della Provincia Padovana.

Le entrate provengono da convenzioni stipulate con la USL e i comuni di provenienza degli utenti. Gli utenti possono essere proposti dagli enti pubblici ma il villaggio si riserva la decisione di accettarli dopo uno «screening».

Casa-famiglia Zoran

LA NOSTRA FAMIGLIA-Oderzo (TV)

PER

Massimo 12 ragazze/i con varie difficoltà. Presenza prolungata o temporanea.

CON

Una coppia, Maria Teresa e Alberto Cappellotto, coadiuvati da personale stipendiato e volontario.

DOVE

Una bellissima casa, costruita apposta con i proventi di una donazione alla «Nostra Famiglia». Per realizzare tale progetto il terreno è stato acquisito con il patrocinio di 11 Comuni.

COME

Tutti vanno a scuola o in un centro durante la giornata. In casa si vive come in una grande famiglia: compiti, giochi, pranzi, ecc. Ci si ispira ai valori del Vangelo.

GESTIONE

Tecnico-amministrativa: «La Nostra Famiglia» di Conegliano (TV).

«È famiglia.... perché è condivisione di ogni momento della vita, di rapporti familiari preesistenti, delle difficoltà di convivere con il proprio handicap, e perché è dialogo tra tutti i membri della casa».

3 focolari del Chicco

ARCA
Ciampino (Roma)

PER

10 handicappati: 3 adulti, 7 bambini o adolescenti.

Un focolare per gli adulti, due per gli altri, composti secondo criteri di partecipazione alla vita comunitaria.

CON

Un personale fisso di circa 10 persone (assistenti).

Vivono nei focolari 24 ore su 24, con qualche ora, week-end o settimana di riposo.

La competenza richiesta è la scelta di vita, una vita comunitaria. La responsabile ha un diploma di educatrice.

Per i laboratori ci sono 9 persone con competenze diverse.

DOVE

In 3 case di tipo familiare, 3 laboratori, una sala comunitaria. C'è un grande spazio verde.

COME

La vita è comunitaria e cristiana. Durante la giornata alcuni bambini vanno in una scuola esterna (speciale), altri, frequentano un laboratorio di risveglio. Gli adulti frequentano i laboratori della comunità.

GESTIONE

«Il Chicco» è una associazione riconosciuta — e fa parte dell'ARCA. C'è un consiglio di amministrazione. Il personale riceve i rimborsi spese. Non c'è convenzione. Per alcuni handicappati ci sono sussidi di mantenimento rilasciati dalla provincia o dal Comune di Ciampino. Altri mettono a disposizione della comunità il loro assegno di accompagnamento. «Il Chicco» riceve anche molti doni.

ALCUNI GENITORI AVVIANO UNA CASA-FAMIGLIA PER I LORO FIGLI

«Ancora»

Problemi, soluzioni, prime esperienze

di Sergio Sciascia

A Roma, i genitori di quattro ragazzi disabili psicofisici, che da molti anni fanno parte della comunità «S. Francesco» di Fede e Luce, si sono decisi ad affrontare, essendo ancora nel pieno delle loro possibilità, il problema di assicurare ai loro figli un futuro sereno. Perciò stanno gradualmente costituendo una casa famiglia. Ecco in breve le ragioni che li hanno portati a questa iniziativa, come stanno procedendo, con quali difficoltà e problemi.

Innanzi tutto, perché cominciare adesso a costituire la casa famiglia, quando i figli (tra 19 e 28 anni) possono benissimo stare nelle loro famiglie?

Ogni genitore — rispondono — secondo le sue possibilità aiuta i figli nel distacco da casa: comprando dei mobili, aiutando a costruire casa, finanziando il laboratorio, lo studio professionale, l'azienda... Ci sembra che questo debba essere fatto anche, e a maggior ragione, per i figli che hanno un handicap. Invece, molti genitori che conosciamo dicono: gli lasceremo un appartamento, due appartamenti, i buoni del tesoro... Ma il problema maggiore dei nostri figli, più che il denaro, sarà: con chi vivranno, chi e come si prenderà cura di loro, come si adatteranno a vivere senza i genitori?

A lungo ne abbiamo discusso. Il primo passo è stato molto difficile: dovevamo vincere l'impressione di mandar via i nostri figli da ambienti in cui erano bene inseriti.

Uno di noi aveva una casa a Lavinio, paese di mare a una cinquantina di chilometri da Roma. Lì potevamo provare nei fine settimana la nuova convivenza tra i cinque giovani, tre maschi e due femmine (una poi si sarebbe ritirata non potendo la famiglia sostenere il costo).

Due elementi sono risultati subito essenziali. Primo, la presenza di una persona che già conosceva bene i ragazzi e nella quale avevamo piena fiducia, che fosse il punto di riferimento sia pratico che affettivo, per noi e per i ragazzi che soffrono per quel che può sembrare un allontanamento. Secondo, trovare personale locale che facilitasse il pieno inserimento dei ragazzi nel luogo.

Attraverso una suora di Lavinio che già conoscevamo, venimmo a contatto con uno psicologo che si è rivelato prezioso, e che in riunioni regolari con tutti gli operatori definisce il programma. Nei fine settimana è sempre presente pure un operatore, diciamo di base, che guida anche il pulmino con il quale i ragazzi fanno tutti gli spostamenti. Durante il giorno sono presenti a turno al-

tri operatori con capacità specifiche (insegnanti per diverse attività pratiche).

Gradualmente i ragazzi sono diventati «del paese». La gente li conosce, perciò possono uscire brevemente da soli e per far la spesa. Frequentano la parrocchia. Han fatto brevi esperienze in sartoria, in un negozio di frutta, presso un meccanico. Abbiamo preso accordi con la piscina e con una trattoria, dove sono accolti con viva cordialità, che fornisce loro di tanto in tanto pasti buoni a poco prezzo. I ragazzi hanno anche passato insieme una vacanza di 4 giorni e una di 8.

L'esperienza dura da più di un anno. All'inizio i ragazzi non avevano voglia di andare, ora invece sono loro a insistere. Fra loro è nato uno spirito di solidarietà, per il quale si sostengono a vicenda, si aiutano nelle cose pratiche, si «proteggono». Questo è stato per noi il risultato più importante e che crediamo permetterà loro di sentirsi veramente in famiglia.

Per avere la convenzione

Il nostro programma è arrivare gradualmente alla permanenza di cinque giorni in casa-famiglia e del week-end con noi, oppure con i loro fratelli e amici quando non ci saremo più.

Per questo i ragazzi si sono abituati a fare tutte le normali faccende casalinghe: cucinare, rigovernare, far la spesa, ecc.

Il costo totale sostenuto finora è di 5 milioni il mese tutto compreso. Alto, ma sarebbe minore se sostenuto tra più famiglie. Secondo noi, e anche secondo le norme qui in vigore, il numero di ragazzi nella casa famiglia dovrebbe essere da 4 a 7. Per poter organizzare la vita e le attività, i ragazzi devono essere compatibili sia fisicamente che per carattere. Quel che abbiamo fatto non sarebbe stato possibile con una persona totalmente priva di autonomia fisica.

Questo è il gruppo di Ancora. Da sinistra: Silvia Magnanelli, una operatrice, Andrea Nanni, Lorenzina Mariantoni (responsabile della casa), Vincenzo Mitidieri, Claudia Stocco (che dopo un primo periodo ha lasciato l'esperienza), Luca Ciccarello.

Nel frattempo abbiamo intrapreso la lunga procedura per avere convenzioni o aiuto finanziario dall'ente pubblico.

Il primo passo è stato formare una associazione regolare (Associazione Socio Culturale «Ancora»), col suo statuto e soci (noi genitori, gli altri nostri figli, amici...). Nello statuto sono citati e il nostro diritto di scegliere gli operatori, e i criteri di omogeneità e complementarietà con cui valutare altri ragazzi che potranno entrare. Quindi abbiamo fatto domanda all'Assessorato ai servizi sociali del comune di Roma per avere contributi o la convenzione, che è più lunga da ottenere, richiede più referenze e relazioni tecniche, comporta il diritto dell'ente pubblico di controllare e applicare i suoi criteri anche complicati e costosi, però è più duratura. Una volta costituita la casa-famiglia, ai servizi prestati dal comune si aggiungeranno quelli sanitari assicurati dalla regione.

L'associazione esclude fini di lucro, vuol promuovere i servizi per la riabilitazione e l'inserimento, cerca di rimuovere nei limiti del possibile l'idea dell'assistenza in istituto, mette la sua esperienza a disposizione di chiunque sia interessato. Ecco perciò i nostri nomi e numeri telefonici: Ciccarello Alfia (6373639) - Magnanelli Luciano e Gemma (6374364) - Mitidieri Egidio ed Elide (6211959) - Nanni Settimio e Franca (6377688).

Il futuro dei nostri ragazzi

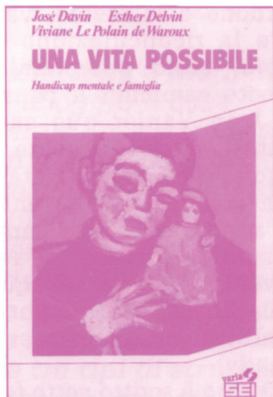
Sappiamo che in futuro i nostri ragazzi dovranno sopportare e le partenze di operatori ai quali si saranno affezionati, e il cambio del responsabile che ha il legame più stabile con la «famiglia» e deve perciò esser mosso da ragioni affettive; ma crediamo che trarranno forza per superare questi momenti difficili dal rapporto di aiuto e di amicizia consolidato fra loro.

La conclusione alla quale siamo giunti è che conviene spendere subito per creare un ambiente adatto ad accogliere i nostri ragazzi finché sono giovani anziché lasciar loro un patrimonio; che è meglio mettere insieme le risorse di più famiglie anziché procedere da soli; che conviene muoversi e poi cercare di ottenere l'aiuto degli enti pubblici, anziché aspettare che siano essi a prendere le iniziative.

Da principio avevamo paure di tutti i generi, ma poi abbiamo visto che tante cose si sono sistemate meglio di quel che temevamo.

E gli operatori?

Sì, a queste riflessioni sulle comunità alloggio manca un capitolo essenziale. Abbiamo dato consigli pratici, abbiamo parlato di atteggiamenti mentali e di leggi, abbiamo proposto qualche esempio. Abbiamo però soltanto accennato a coloro che sono chiamati «operatori», «volontari», o con altri nomi: sono loro le PERSONE che accompagneranno i nostri ragazzi,che vivranno con loro e che sono la chiave di volta di ogni progetto di vita. Chi sono? Come vogliamo che siano? Qual è la ragione per cui scelgono questo lavoro? Si tratta di un lavoro come gli altri? Come vi si sono preparati? Ecco gli interrogativi ai quali risponderemo in un prossimo numero.

LIBRI

José Davin - Esther Delvin - Viviane Le Polain de Waroux.
UNA VITA POSSIBILE
Handicap mentale e famiglia.Ed. SEI - L. 22.000

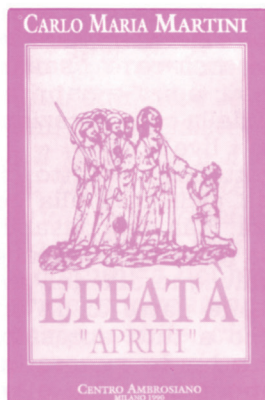
Un libro- testimonianza, il risultato della collaborazione di tre autori che con competenze diverse lavorano tutti *per* e *con* gli handicappati mentali: José Davin, gesuita, si occupa del loro inserimento attivo nella vita della Chiesa, Esther Delvin, psichiatra infantile e psicoterapeuta familiare, li segue all'interno delle istituzioni e Viviane Le Polain De Waroux, mamma di un handicappato mentale grave, responsabile nazionale in Belgio dell'associazione Fede e Luce.

Il frutto di tanta esperienza si traduce qui in pagine piene di tenerezza e di toccante sensibilità. Il libro fornisce consigli e una guida pratica per le varie fasi della vita di un portatore di handicap e per i numerosi problemi che ognuna di queste fasi comporta per lui stesso in primo luogo, ma anche per le famiglie, gli educatori e gli specialisti: la scoperta dell'handicap, le ripercussioni di questo sulla vita familiare, la partecipazione alla vita della Chiesa, il momento della scolarità, l'eventuale sistemazione in istituto, la malattia, l'invecchiamento, la morte.

Quali i nostri obiettivi? Come utilizzare le competenze specifiche? A quali valori ispirarsi? È necessario non agire da soli ma in stretta collaborazione con gli operatori che, nella Chiesa, nelle associazioni e nelle strutture istituzionali, si dedicano ai portatori di handicap. Questa collaborazione è indispensabile ma deve essere il frutto di scelte appropriate alle esigenze di chi deve essere aiutato e della sua famiglia. L'aiuto deve essere personalizzato perché ogni portatore di handicap ha la sua particolarità, la sua unicità, come ogni persona umana.

Per quanto riguarda il campo della vita affettiva e sessuale e dei valori etici ad essa connessi gli interrogativi che si pongono sono di particolare complessità e delicatezza. Certe affermazioni degli Autori possono lasciare un po' perplessi. Sarà perciò opportuno avvalersi dei consigli di un sacerdote illuminato e competente: la consapevolezza dei nostri limiti nel risolvere problemi che a volte sembrano insormontabili ci renderà umili nell'ascoltarlo.

L'obiettivo sarà sempre il bene della persona con handicap, nel rispetto della fratellanza e della somiglianza che ci unisce tutti: il diritto a vivere nella dignità propria dell'essere umano e a vivere una vita il più serena possibile, una vita di crescita personale, piena di rapporti, di amicizia, di scambi.

Questa vita «è possibile» per tutti e tutti siamo chiamati a renderla tale.

Carlo Maria Martini.
EFFATÀ, APRITI.
Ed. Centro Ambrosiano Milano. Pag. 108 - L. 6.000

Per la riflessione e per un'analisi della nostra vita nel mondo contemporaneo consigliamo vivamente la lettura di una recente *Lettera pastorale* del Card. Carlo Maria Martini dedi-

LIBRI

cata al programma sul tema «comunicare».

Il titolo «Effatà, apriti» ripete le parole di Gesù al momento della guarigione del sordomuto. «In quest'uomo, che non sa comunicare e viene rilanciato da Gesù nel vortice gioioso di una comunicazione autentica, noi possiamo leggere la parabola del nostro faticoso comunicare interpersonale, ecclesiale, sociale». «Di conseguenza l'autore divide la lettera in tre parti: *vedere* la situazione come si presenta dentro di noi, nelle nostre famiglie, nella società, nella Chiesa, nella comunicazione di massa; *ascoltare e contemplare*, lasciarsi toccare e risanare da Gesù; *agire* e riaprire i canali della comunicazione a tutti i livelli.

E sottolinea: «Tutto ciò che ha attinenza alla coscienza, alla responsabilità, alla giustizia, alla pace, alla salvaguardia dell'ambiente, fa parte di un linguaggio a tutti accessibile, che ha le sue radici nell'opera creatrice e redentrice del Signore. Il modo di comportarsi e di interagire nella vita quotidiana, nei rapporti interpersonali, negli affari e nella politica, in quei mille contatti quotidiani che si vivono in famiglia, nei luoghi di lavoro e nel tempo libero, dovunque siano in questione anche modeste e semplici scelte morali (come quella di dare una risposta gentile o un'informazione corretta) può irradiare tali valori a misura dell'intensità con cui sono vissuti, o negarli, o aggredirli».

Jean Vanier.
LA COMUNITÀ, LUOGO DEL PERDONO E DELLA FESTA. Ed. Jaka Book. L. 36.000.

Il nostro numero dedicato alle case famiglia nasce quasi contemporaneamente alla seconda edizione italiana di questo libro che a partire dal 1980 ha già avuto undici ristampe. Il testo è stato ampliato e aggiornato da Jean Vanier dietro la spinta di un impegno che in tutti questi anni lo ha tenuto quotidianamente in contatto con le numerose comunità dell'ARCA in tutto il mondo.

Ne raccomandiamo *caldamente* la lettura. Qui le comunità, i gruppi e le famiglie troveranno una risposta ai mille interrogativi inevitabili nelle collettività che aspirano all'unione e alla crescita. «Il perdono e la festa», vale a dire la riconciliazione e la gioia, sono essenziali in questo cammino. Il pensiero di Jean Vanier può essere sintetizzato da queste sue parole: «La vita comunitaria è una meravigliosa avventura. Mi auguro che molte persone possano vivere questa avventura che è poi quella della liberazione interiore: la libertà di amare e di essere amati».

Il libro è scritto sotto forma di *flashes*. Sono stimoli a riflettere, risposte a dilemmi, punti di chiarezza e di consolazione. Attraverso queste pagine troppo dense e troppo ricche per poterne parlare in modo esauriente la comunità appare nel suo significato più profondo, come una costruzione che nasce giorno dopo giorno, cresce e diventa solida e forte; anche attraverso tensioni e sofferenze. Per citare solo il titolo di alcuni capitoli ricordiamo quelli dedicati alla fiducia reciproca, alla pazienza, alle simpatie e alle antipatie, al diritto di essere se stessi, all'esercizio del proprio dono, alla preghiera, al servizio, alla povertà, ai segni della salute e della malattia di una comunità, all'apertura agli altri, all'amicizia, alla condivisione, al dono dell'autorità, all'accoglienza, all'atteggiamento necessario nelle riunioni, nelle feste, nel quotidiano.

È impossibile farne un elenco completo: vi invitiamo alla lettura e alla meditazione di questo libro che vi fornirà preziosi strumenti per una valida esperienza comunitaria.

Comunità-alloggio e Gruppi-famiglia nella regione Veneto

Condizioni e modi di aiuto a comunità alloggio e case famiglia, e più in generale l'assistenza, sono regolati da leggi regionali e perciò possono cambiare da regione a regione.

Abbiamo scelto come campione il Veneto e più in particolare il territorio della USL di Padova che comprende anche 18 comuni circostanti.

La legge regionale (n. 55-1982) prevede tre tipi di strutture di accoglienza che noi qui consideriamo solo nel campo dell'handicap.

COMUNITÀ ALLOGGIO. *Ha un numero massimo di 8 persone con handicap possibilmente omogenei per minorazione e per età. Gli educatori sono 1 per 2 persone h. per ospiti «gravi»; 1 a 4 per ospiti «meno gravi». La Comunità Alloggio sostituisce temporaneamente o in permanenza la famiglia e ha perciò compiti assistenziali e educativi. Agli interventi specialistici provvede la USL.*

GRUPPO FAMIGLIA. *Ricostruzione di un nucleo familiare con due educatori possibilmente di sesso diverso con funzioni di «genitori» e un massimo di 4-5 minori.*

CENTRO DI PRONTA ACCOGLIENZA. *Dove trovano alloggio persone con handicap la cui famiglia è improvvisamente e temporaneamente impossibilitata ad assisterli. Permanenza massima due mesi. Questo centro ha anche il compito di analizzare il caso e provvedere al ritorno in famiglia dell'ospite o all'inoltre ad altro istituto per lunga permanenza.*

L'assistenza per persone con handicap è compito della ULS. Per queste persone le comunità alloggio hanno al massimo sei persone e le case famiglia due.

Nel territorio della USL padovana sono tre comunità alloggio a Noventa nel villaggio S. Antonio sotto la responsabilità dei Frati Minori Conventuali, ognuna con 5 posti per persone handicappate, e una comunità alloggio gestita dalla società cooperativa Il Girasole, nel comune di Selvazzano, per 5 persone handicappate.

Attualmente non sono case famiglia che ospitino persone h.

L'ente pubblico stabilisce convenzioni con le associazioni che realizzano e gestiscono queste comunità.

Per avviarne una, l'associazione o società presenta un progetto completo con bilancio al dipartimento assistenza sociale della Regione. La Regione ha definito con regolamento le caratteristiche dell'edificio e le qualifiche professionali degli assistenti. La Regione valuta il progetto e il bilancio e incarica la USL competente di verificare l'osservanza di quelle condizioni. Ricevuto rapporto favorevole inserisce quella comunità nel registro regionale e decide convenzioni con l'associazione responsabile, cioè rate giornaliere in numero pari ai posti letto occupati e di varia entità secondo le particolari esigenze della persona ammessa: naturalmente a seconda delle disponibilità finanziarie. Ogni due anni la USL controlla il rispetto delle condizioni (chiamate: standard) e fa rapporto alla regione per il rinnovo delle convenzioni.

Poiché grande è la richiesta di queste strutture, la USL aiuta con informazioni e consulenze le associazioni che vogliono formare queste comunità

Come si avvia un gruppo famiglia o comunità alloggio con finanziamento pubblico?

Le risposte a questa domanda sono differenti nelle diverse regioni d'Italia. Abbiamo tentato di avere queste risposte in diverse località. Abbiamo costatato: 1) poca chiarezza e comprensibilità; 2) il senso che, in questo campo, malgrado i molti anni trascorsi dalla legge che prevedeva la chiusura degli istituti, le istituzioni pubbliche sono ancora agli inizi; 3) la incoerenza tra norme esigenti che richiedono il meglio quanto a edifici e personale (dunque costose e difficili da realizzare), e l'estrema scarsità o assenza di concrete realizzazioni.

Il documento più concreto e fatto con maggior competenza che abbiamo trovato è il Regolamento della Regione Friuli-Venezia Giulia del 14-2-1990.

Ne pubblichiamo alcune parti relative a gruppi famiglia e comunità alloggio che indicano una traccia a chi voglia addentrarsi in questo campo.

Regole in Friuli-Venezia Giulia

STRUTTURE DI ACCOGLIMENTO RESIDENZIALE

Stralcio dal regolamento in data 14-2-1990 della Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia.

Art. 1. — Oggetto

Il regolamento si riferisce alle strutture di accoglimento residenziale per finalità assistenziali, compresi i servizi di pronta accoglienza, facenti capo ad enti, istituzioni, organismi, sia pubblici che privati con particolare riguardo a:

a) gruppi famiglia

b) gruppi appartamento

c) comunità educativo-assistenziali

d) comunità alloggio

e) centri residenziali per handicappati gravi e gravissimi

f) comunità terapeutiche e comunità di accoglienza

g) case albergo

h) residenze di assistenza sanitaria sociale

i) strutture ad utenza diversificata.

Art. 2. — Autorizzazione al funzionamento

1. Per ottenere l'attestazione di idoneità al funzionamento di una struttura nuova o ristrutturata il legale rappresentante dell'ente, istituzione o organismo interessato deve presentare al Sindaco del Comune dove la struttura è ubicata apposita domanda corredata di:

a) atto relativo alla natura giuridica e cioè copia dell'atto costitutivo e dell'eventuale statuto o deliberazione sostitutiva;

b) dotazione organica del personale effettivamente disponibile, con indicazione delle qualifiche e funzioni;

c) numero degli utenti previsti;

d) indicazione della sede e dell'ubicazione della struttura;

e) planimetria dei locali e degli eventuali spazi verdi annessi con indicazione della destinazione di ciascun locale;

f) copia dell'autorizzazione rilasciata dai Vigili del Fuoco in materia di adempimento delle norme relative alla prevenzione degli incendi ed agli strumenti e mezzi di segnalazione e di estinzione degli stessi;

g) certificato di abitabilità o di uso, rilasciato dal Sindaco del Comune dove la struttura ha sede, in base alla normativa vigente;

h) attestazione di conformità al D.P.R. del 27 aprile 1978, n. 384 in materia di superamento delle barriere architettoniche;

i) regolamento interno di funzionamento;

l) indicazione dei mezzi economici destinati allo volgimento dell'attività;

m) codice fiscale del richiedente;

n) parere del competente ufficio dell'U.S.L. per quanto attiene agli aspetti igienico-sanitari degli ambienti.

2; Il Sindaco del Comune dove la struttura ha sede, accertata la sussistenza dei requisiti previsti dal presente regolamento, invia alla Direzione regionale dell'assistenza sociale l'attestazione della riconosciuta idoneità.

Art. 5. — Regolamento interno

1. I soggetti gestori delle strutture di accoglimento residenziale sono tenuti a predisporre un apposito regolamento per il funzionamento delle strutture

Associazioni che hanno creato comunità-alloggio e case-famiglia

LA NOSTRA FAMIGLIA

Ha 6 case-famiglia. — Sede Centrale: Via don Luigi Monza, 1 - 22037 Ponte Lambro (CO) - Tel. 031/620366-625111-6252275.

CASE DELLA CARITÀ

Opere delle comunità parrocchiali: 15 nel Reggiano, 3 nel Modenese, 3 nel Bolognese, 1 a Parma, Vicenza, Firenze, Roma. — Sede Centrale: Congregazione Case della Carità - Via. S. Girolamo, 24 - 42100 Reggio Emilia - Tel. 0522/38675-438675-941214.

O.A.M.I.

(Opera Assistenza Malati Impediti) — Sede Centrale: Via del Ghirlandaio, 56 - 50121 Firenze - Tel. 055/677250

È un'Associazione di iniziativa privata e volontaristica.

Non è sovvenzionata dall'Ente Pubblico. Si sviluppa attraverso lasciti, donazioni di privati.

Dal 1964 al 1991 ha realizzato sedici case famiglia per:

— giovani e adulti non autosufficienti;

— per coniugi e anziani non autosufficienti;

— per adolescenti con disturbi comportamentali;

— per bambini, soli, con handicap psico-fisico di grave entità;

in Toscana, ma anche in Lombardia, Veneto, Sardegna, Emilia.

Per informazioni rivolgersi a:

Mons. Enrico Nardi - Presidente Nazionale - Via del Ghirlandaio 56 - 50121 Firenze - Tel. 055/677250

CAPODARCO

Numerose comunità alloggio soprattutto per persone con handicap fisico in tutta Italia.

Comunità di Roma

Via Lungro, 3 - 00178 Roma - Tel. 06/7997633 - 7994784

Comunità di Capodarco

Via Vallescura, 47 - 63010 Capodarco di Fermo - Tel. 0734/678410 - 678462

ASS. PAPA GIOVANNI XXIII

La vita della comunità parte dalla fede e vive nella Chiesa cerc ando di attuare la condivisione coi poveri. Ne sono nate numerose case-famiglia nelle quali membri della comunità mettono la propria vita con quella dei rifiutati dalla società.

Per informazioni rivolgersi a:

Don Oreste Benzi - Via Tiberio, 6 - 47037 Rimini (FO) - Tel. 0541/55025.

in relazione alle proprie finalità, con i seguenti contenuti:

a) scopi e tipologia della struttura;

b) tipologia del personale addetto e standards organizzativi come individuati negli allegati, riferiti a ciascuna tipologia di strutture;

c) indicazioni relative alla vita comunitaria, compresi i criteri d organizzazione delle attività ricreative e di animazione;

d) modalità di ammissione e dimissione;

e) tipologia dei servizi offerti agli ospiti;

f) quantificazione e modalità di corresponsione delle rette;

g) determinazione del periodo massimo di conservazione del posto in caso di assenza e relativi oneri economici;

h) indicazione dei rapporti con i servizi territoriali, delle modalità di coinvolgimento della comunità locale e di partecipazione degli ospiti e dei loro familiari, in relazione alla tipologia della struttura ed alla sua organizzazione;

i) indicazione dei rapporti e delle modalità di collaborazione con il volontariato se in atto o in programma;

l) modalità per l'assistenza spirituale e religiosa se in atto o in programma.

Art. 6. — Documentazione

1. Presso ogni struttura di accoglimento residenziale, oltre a quanto prescritto dalla normativa in vigore in materia fiscale e previdenziale, deve essere tenuta costantemente aggiornata la seguente documentazione:

a) registro delle presenze degli ospiti;

b) registro del personale addetto con l'indicazione delle mansioni;

c) cartelle personali, contenenti i dati anagrafici, amministrativi, sociali e sanitari degli ospiti, comprese le eventuali terapie;

d) ogni altra documentazione prevista dalle leggi in materia di vigilanza igienico-sanitaria.

2. La documentazione personale degli ospiti è soggetta al segreto d'ufficio e professionale a garanzia del rispetto della riservatezza.

3. La gestione dell'accesso alle informazioni deve tener conto del diritto degli utenti a comunicazioni chiare e comprensibili; quando si ravvisi l'inopportunità di un'informazione diretta, la comunicazione va fatta ai familiari o a chi si occupa dell'utente.

Art. 9. — Convenzioni

1. Gli enti locali che intendono avvalersi di u-

Fondazione "Dopo di noi"

Per volontà dell'*A.N.F.F.A.S.* (Associazione Nazionale Famiglie Fanciulli e Adulti Subnormali) è stata costituita a Genova la Fondazione Nazionale «Dopo di Noi». La Fondazione è stata riconosciuta come Ente Morale con decreto del Presidente della Repubblica l'8 novembre 1989, registrato presso la Corte dei Conti l'11 novembre 1989 e pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 30 del 6 febbraio 1990.

Gli scopi

1) È scopo della Fondazione l'attuazione di iniziative quali l'assistenza, la protezione e la cura materiale e morale degli insufficienti e disabili mentali orfani o comunque privi di assistenza familiare. Per l'attuazione di tale scopo la Fondazione provvede alla promozione di servizi sostitutivi della famiglia quali case-famiglia, comunità alloggio, pensionati di emergenza, soggiorni di vacanza.

2) La Fondazione è l'Ente che tutela giuridicamente i diritti degli orfani e dà risposte operative avvalendosi dell'A.N.F.F.A.S. e di Enti similari.

SEDE NAZIONALE
Via Canneto il Lungo, 21
16123 Genova
Tel. (010) 20.14.05

Sono operanti 3 strutture:
Rivarolo Canavese con 3 comunità di 10 posti
Massane con 9 posti
Agro di Grottaglia con 20 posti

na struttura di accoglimento residenziale non gestita in proprio e debitamente autorizzata al funzionamento, devono stipulare con la stessa una convenzione con la quale vengono disciplinate le modalità del suo utilizzo nonché i rapporti finanziari tra i soggetti stipulanti.

Art. 14. — Standards organizzativi e strutturali

GRUPPI FAMIGLIA

Definizione e caratteristiche

Il gruppo famiglia, quale struttura con finalità tutelare, si realizza nell'ambito della disciplina dell'affidamento familiare di cui alla legge n. 184/1983. Si rivolge, quindi, a bambini temporaneamente privi di un ambiente familiare idoneo ai quali deve assicurare il mantenimento, l'educazione, l'istruzione, secondo le indicazioni dell'autorità affidante.

Il gruppo famiglia si caratterizza come una microcomunità in cui la presenza stabile di 2 educatori, preferibilmente di ambo i sessi, assicura, attraverso modelli di vita familiare, la ricostruzione di rapporti affettivi parentali in vista del rientro del minore nella famiglia di origine o della possibile realizzazione di altre idonee soluzioni (affidamento familiare, adozione).

Per assolvere al proprio compito la struttura dovrà pertanto avere dimensioni e caratteristiche funzionali ed organizzative orientate al modello relazione della famiglia. Il gruppo risiederà in un'abitazione civile e si avvarrà dei servizi e presidi del territorio collaborando, in ogni fase dell'affidamento, con i servizi sociali e l'autorità giudiziaria minorile.

Destinatari

Il gruppo famiglia è destinato a minori in situazione di temporanea carenza familiare, fino ad un massimo di 5.

Personale

Gli operatori vengono identificati in una coppia di coniugi o in due educatori di ambo i sessi.

COMUNITÀ ALLOGGIO

Definizione e caratteristiche

La comunità alloggio è un servizio residenziale organizzato funzionalmente come comunità a carattere familiare, destinato alla convivenza di un numero limitato di persone adulte che presentano problematiche omogenee o compatibili e non possono o non intendono vivere autonomamente o presso i loro familiari. È prevalentemente destinata ad anziani e/o portatori di handicaps, sostanzialmente autosufficienti.

Comunità alloggio possono essere previste per altre fasce di utenza (es. madri o donne in difficoltà, giovani in precedenza istituzionalizzati e non ancora del tutto autonomi).

In considerazione della tipologia di utenza cui la comunità alloggio si rivolge non è necessaria un'assistenza tutelare continuativa mentre appare sufficiente il soste-

Aiutaci a raggiungere altre persone;

Mandaci nomi, cognomi e indirizzi (scritti chiaramente) di persone che possono essere interessate a questa rivista. Invieremo loro una copia saggio.
Per comunicarci i nomi puoi usare il modulo stampato sotto.
Il nostro indirizzo è: Ombre e luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

gno vicendevole dei membri della comunità stessa per una gestione autonoma con il collegamento continuo garantito dei servizi domiciliari e degli altri servizi socio-assistenziali del territorio. Il numero degli ospiti deve essere limitato (5/6 ospiti, massimo 10) e comunque tale da consentire che tra gli stessi venga a formarsi un legame solidale e reciproco, valore fondamentale di questo tipo di comunità.

Il bacino di utenza di detta struttura deve essere, in genere, non superiore alla dimensione comunale e l'accoglimento deve essere curato dal servizio sociale di base che continuerà a seguire l'ospite inserito nella comunità.

Personale

Nella comunità alloggio sopra configurata non è prevista la presenza stabile di figure professionali anche se, soprattutto nei casi di comunità che ospitano soggetti handicappati, possono essere previsti gli interventi di supporto degli educatori-assistenti. In ogni caso il servizio sociale di base si attiva, anche attraverso gli operatori dell'assistenza domiciliare e l'apporto del volontariato, affinché siano forniti i necessari servizi integrativi.

Articolazione struttura

La comunità alloggio si caratterizza, sotto il profilo tipologico, come un comune appartamento (zona notte, zona soggiorno, servizi igienici, cucina e ripostiglio).

Spazi individuali; camere da letto.

Devono essere al massimo di due letti e devono consentire anche l'utilizzo diurno, con la presenza, quindi, di una scrivania o tavolo da lavoro.

Servizi generali e spazi comunitari

Sala da pranzo/soggiorno: il locale può essere unico ma, nei limiti del possibile, deve essere articolato in zone, così da consentire lo svolgersi di più attività e nello stesso tempo l'aggregarsi degli ospiti in più di un gruppo.

Cucina: se la comunità viene attivata mediante ristrutturazione di un'ala di un istituto, è bene che usufruisca della cucina generale, prevedendo una cucinetta per soddisfare le esigenze immediate degli ospiti.

Se si tratta di un alloggio sito in un edificio destinato ad abitazione, deve essere previsto almeno un locale cucina.

Lavanderia/stireria/guardaroba: vanno utilizzati gli appositi locali dell'istituto se si tratta della ristrutturazione di un'ala; è opportuno destinare un locale apposito nel caso la comunità sia attivata in un alloggio di abitazione.

Ripostiglio: deve essere previsto un ripostiglio per gli accessori e per le attrezzature della comunità.

Servizi igienici: in relazione al numero degli ospiti devono essere previsti due o più servizi igienici di cui uno completo di tutti gli apparecchi sanitari.

Servizi aperti collegati

La comunità alloggio deve essere in collegamento con i servizi sociali territoriali, compreso quello di assistenza domiciliare.

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

Legge quadro sull'handicap

TESTO DELLA COMMISSIONE AFFARI SOCIALI DELLA CAMERA DEI DEPUTATI (non ancora approvata)

Art. 7

1. L'inserimento e l'integrazione sociale delle persone handicappate si realizzano mediante:

— comma I. *Organizzazione e sostegno di comunità alloggio, case famiglia e analoghi servizi residenziali* inseriti nei centri abitativi per favorire la deistituzionalizzazione e per assicurare alle persone handicappate, prive anche temporaneamente di un'idonea sistemazione familiare, naturale o affidataria, un ambiente di vita adeguato;

— comma I.Istituzione o adattamento di centri socio-riabilitativi ed educativi diurni nonché di unità residenziali secondo standard definiti dal Ministro della sanità, destinati a persone handicappate che abbisognano di una specifica e continua assistenza e che, a causa delle loro minorazioni, non sono in grado di svolgere alcuna attività lavorativa.

Art. 9

1. *I comuni*, anche consorziati tra loro o con le provincie, le loro unioni, le comunità montane le *unità sanitarie locali*, nell'ambito delle competenze in materia di servizi sociali loro attribuite dalla legge 8 giugno 1990, n. 142 e nell'ambito della programmazione regionale, *provvedono a realizzare* con mezzi propri di bilancio o con fondi per l'assistenza sociale trasferiti dalle regioni o dallo Stato, *comunità alloggio* e centri socio riabilitativi per persone con handicap gravissimi.

2. Per la realizzazione di comunità alloggio e centro socio-riabilitativi per cittadini con handicap gravissimi gli enti di cui al comma 1 possono utilizzare donazioni, eredità o legati di privati e donazioni di enti pubblici finalizzati allo scopo.

3. Gli enti di cui al comma 1, possono contribuire, mediante appositi finanziamenti, previo parere della regione sulla congruità dell'iniziativa rispetto ai programmi regionali, *alla realizzazione e al sostegno di comunità alloggio* e centri socio-riabilitativi per persone handicappate, anziane o con handicap gravissimi, promossi da enti, fondazioni, IPAB, società cooperative e organizzazioni di volontariato iscritte negli albi regionali.

comma 5. Per la collocazione topografica, l'organizzazione e il funzionamento, le comunità alloggio e i centri socio-riabilitativi devono essere idonei a perseguire una costante socializzazione dei soggetti ospiti, anche mediante iniziative dirette a coinvolgere i servizi pubblici di base e il volontariato.

Art. 40

1. Per fornire i servizi di cui alla presente legge i comuni anche consorziati fra loro, le loro unioni, le comunità montane e le unità sanitarie locali per parte di competenza, *possono avvalersi dell'opera di associazioni riconosciute, non riconosciute* e di istituzioni private di assistenza non aventi scopo di lucro, ivi comprese le strutture e i servizi di cui all'art. .... *sempreché siano idonee per i livelli delle prestazioni*, per la *qualificazione del personale* e per la *efficienza organizzativa* ed *operativa*, mediante la conclusione di apposite convenzioni.

2. *I comuni* anche consorziati tra loro e le loro unioni, le comunità montane, *rilevata la presenza di associazioni* in favore di persone handicappate, *che intendono costituire* cooperative di servizi o *comunità alloggio* o centri socio-riabilitativi senza fini di lucro, possono *erogare contributi* che consentano di realizzare tali iniziative per i fini previsti, ... *previo controllo* dell'adeguatezza dei progetti e delle iniziative, in rapporto alle necessità dei soggetti ospiti secondo i principi della presente legge.

Foto Claudio Carozzi

«Ho trovato una nuova casa, una nuova famiglia, mi vogliono bene!»